



**Excellence
en santé**
Canada

**L'offre de soutien aux personnes proches
aidantes favorisant le vieillissement à domicile**
Analyse contextuelle et principales entrevues



Table des matières

- 03 **Remerciements**
- 04 **Sommaire**
- 05 **But et approche**
- 09 **Résultats de l'analyse contextuelle**
- 15 **Résultats des entrevues**
- 20 **Prochaines étapes**
- 22 **Annexes**

Remerciements

Nous tenons à remercier les représentants et représentantes des organismes qui ont participé aux entrevues individuelles; leurs perspectives ont été extrêmement précieuses.

Nous avons mené des entrevues avec les organismes suivants :

- Baluchon Répét long terme
- Centre canadien d'excellence pour les aidants
- Family Service Toronto
- Université McMaster
- Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
- Université de l'Alberta



Sommaire

À propos du projet

Dans le cadre de son travail pour repenser l'excellence des soins aux personnes âgées vivant à domicile, Excellence en santé Canada (ESC) reconnaît le rôle crucial que jouent les personnes proches aidantes. Pour mieux connaître les ressources de soutien à leur disposition, l'organisme a donc commandité une analyse contextuelle sur les organismes proposant des programmes qui visent à soutenir les personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile, ainsi que des entrevues auprès de leurs représentants et représentantes.

- **Objectif du projet** : Le projet visait à explorer les détails et la portée des programmes actuels de soutien aux personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile pour mettre au jour les lacunes et les pratiques communes. ESC va intégrer les résultats au programme Favoriser le vieillir chez soi.

À propos de la méthodologie

- **Analyse contextuelle** : L'analyse contextuelle, menée entre août et septembre 2023, consistait à rechercher, à consulter et à étudier l'information en ligne pour trouver des exemples de programmes canadiens gratuits ayant pour objectif premier d'épauler les personnes proches aidantes qui favorisent le vieillir chez soi.
- **Entrevues individuelles** : Nous avons mené sept entrevues (six en anglais et une en français) auprès de personnes clés en septembre et octobre 2023.

Principales conclusions

L'information sur la proche aidance se trouve facilement en ligne. Généralement, l'information porte sur la façon de prodiguer des soins et des conseils pour prendre soin de soi.

On peut aussi trouver de l'aide pour accéder aux services et à du soutien par les pairs. Certains organismes fournissent également une ligne de soutien 24 heures sur 24.

Certaines personnes proches aidantes ont accès à plus de soutien que d'autres. S'il est facile d'accéder à des ressources de soutien en ligne, l'accès aux autres ressources comme les soins de relève, le counseling et le soutien en personne par les pairs ou encore l'aide financière varie d'une région à l'autre.

Domaines potentiels d'amélioration du soutien

Malgré la variété des ressources de soutien offertes, certaines lacunes existent. Voici les domaines où l'on pourrait améliorer le soutien :

- **Sensibilisation accrue au rôle important que jouent les personnes proches aidantes** et à la façon de le reconnaître. Les professionnels de la santé, les employeurs et les collègues gagneraient à suivre des formations sur le sujet.
- **Financement continu des programmes de soutien aux personnes proches aidantes** tout au long du continuum de la proche aidance. Des activités de représentation pourraient aider les organismes fournissant du soutien aux personnes proches aidantes à obtenir du financement.
- **Ressources de soutien aux personnes proches aidantes ayant des besoins particuliers**, notamment les jeunes, les Autochtones, les personnes 2SLGBTQIA+, les personnes âgées, les personnes assurant une double prestation de soins et les personnes des communautés éloignées.
- **Services de relève** pour aider à soulager temporairement les personnes proches aidantes et à prévenir leur épuisement.
- **Aide financière** pour réduire le fardeau imposé par la réduction des heures de travail ou les dépenses supplémentaires.

But et approche

Contexte

À propos d'ESC

Créé en 2021, Excellence en santé Canada (ESC) est issu de la fusion de l'Institut canadien pour la sécurité des patients et de la Fondation canadienne pour l'amélioration des services de santé. En collaborant avec les patientes et les patients, les personnes proches aidantes et le personnel des services de santé, nous transformons les innovations éprouvées en améliorations durables dans tous les aspects de l'excellence en santé. ESC travaille avec des partenaires pour diffuser les innovations, renforcer les capacités et catalyser le changement dans les politiques afin que toutes et tous au Canada reçoivent des soins sûrs et de qualité.

Contexte et objectif du projet

Dans le rapport [Façonner l'avenir des soins et services dans le milieu de vie pour les personnes âgées](#), ESC a présenté les résultats d'une analyse contextuelle des programmes favorisant le vieillir chez soi au Canada, résultats qui ont mis en lumière le rôle crucial joué par les personnes proches aidantes pour permettre aux personnes âgées de vieillir chez elles. Pour mieux connaître les programmes appuyant ce rôle crucial, ESC a engagé Cathexis pour mener une analyse contextuelle des programmes qui soutiennent les personnes proches aidantes favorisant le vieillir chez soi dans l'ensemble du Canada. En outre, ESC a aussi mené des entrevues avec des représentants et des représentantes d'organismes qui fournissent ce type de programme.

Le projet vise à explorer les détails et la portée des programmes actuels de soutien aux personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile. Au bout du compte, ESC va intégrer les résultats au programme Favoriser le vieillir chez soi.

À propos de ce rapport

Le présent rapport décrit l'approche adoptée pour ce projet et les résultats d'une analyse contextuelle des programmes qui soutiennent les personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile, et offre un résumé de sept entrevues menées auprès de personnes de six organismes.

Que signifie vieillir chez soi?

Selon Emploi et Développement social Canada, vieillir chez soi signifie « avoir accès aux services et aux formes de soutien social et de soins de santé nécessaires pour vivre chez [soi] ou dans [sa] collectivité en toute sécurité et de manière autonome aussi longtemps que [la personne] le [désire] ou le [peut] ».

– Définition du [Gouvernement du Canada](#)

Une approche exploratoire

Pour mieux connaître les ressources de soutien aux personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile, nous avons adopté une approche exploratoire.

Objectif et portée – Questions d’orientation

En consultation avec ESC, nous avons élaboré les questions d’orientation suivantes :

- Quels sont les programmes offerts au Canada pour soutenir les personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile?
- Quelles sont les pratiques communes ou prometteuses pour soutenir les personnes qui prennent soin des personnes âgées afin de leur permettre de vieillir chez elles?

Critères d’inclusion et d’exclusion

Nous avons également élaboré une liste de critères d’inclusion et d’exclusion pour préciser la portée de la recherche.

- **Inclus** : Les programmes qui soutiennent les personnes proches aidantes non rémunérées, notamment les familles, les proches ou les voisins et voisins, en mettant l’accent sur celles qui favorisent le vieillissement à domicile.
- **Exclus** : Les programmes qui soutiennent les fournisseurs de soins rémunérés, par exemple les préposés ou préposées aux bénéficiaires.

Méthodologie

Nous avons exploré les programmes existants au moyen d’une analyse contextuelle et d’entrevues individuelles.

Analyse contextuelle

L’analyse contextuelle consistait à rechercher, à consulter et à analyser l’information publiée en ligne par des organismes qui fournissent des programmes de soutien aux personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile. Les familles, les proches et les voisins et voisins étaient inclus dans les personnes proches aidantes, mais pas les prestataires de soins rémunérés. Lors de l’analyse, nous avons déterminé si les programmes fournissaient des soutiens dans les domaines suivants :

- Information
- Aide pour accéder aux services (par exemple, une base de données sur les ressources)
- Soutien social ou par les pairs
- Soutien financier
- Services de relève
- Ligne d’aide en tout temps
- Représentation

Entrevues individuelles

À l’aide de l’analyse contextuelle et des contacts d’ESC, nous avons sélectionné des personnes faisant partie d’organismes canadiens qui fournissent du soutien aux personnes proches aidantes. ESC leur a d’abord envoyé un courriel de présentation, puis Cathexis a pris le relais pour planifier et mener les entrevues. Au total, nous avons mené sept entrevues auprès de personnes clés de partout au Canada. Voir l’annexe A pour consulter le guide d’entrevue complet.

Définir la portée de l'analyse

Stratégie de recherche

Pour mener l'analyse contextuelle, nous avons utilisé la navigation privée de Google pour éviter de restreindre les résultats en raison de notre emplacement géographique et des recherches précédentes. La figure 1 présente les étapes de l'analyse.

En plus du terme « vieillir chez soi », nous avons utilisé les clés de recherche suivantes :

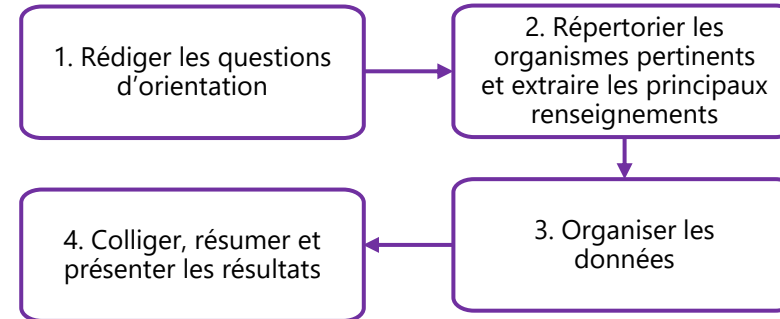
- Caregiver support programs Canada [Programmes de soutien aux personnes proches aidantes Canada]
- Caring for seniors in their home [Soins à domicile pour les personnes âgées]
- Caregiver/family supports and services [Ressources et services pour les personnes proches aidantes et les familles]
- Respite supports [Services de relève]
- Financial aid for caregivers Canada [Aide financière pour les personnes proches aidantes Canada]
- Bereavement care for caregivers [Soins aux personnes proches aidantes deuilées]

Portée

Pour définir la portée de notre analyse, nous avons privilégié les organismes qui fournissent du soutien dans les domaines suivants :

- Programmes canadiens
- Soutien aux familles, aux proches et aux voisines et voisins qui agissent comme personnes proches aidantes
- Prestation de soins aux personnes âgées
- Programmes de relève
- Programmes ou pratiques qui cadrent avec les programmes gouvernementaux

Figure 1. Étapes de l'analyse contextuelle



Limitations

Lors de l'interprétation des résultats, veuillez tenir compte des limitations suivantes :

- Il s'agissait d'une recherche exploratoire limitée dans le temps; la liste de programmes pourrait donc ne pas être exhaustive. Nous avons néanmoins la certitude d'avoir dressé un portrait éclairant des programmes qui offrent actuellement un soutien gratuit aux personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile au Canada.
- Notons toutefois que les résultats de la recherche ne couvrent pas les programmes mis en œuvre après le 14 septembre 2023.
- Le projet n'avait pas pour objectif de refléter toutes les voix des personnes proches aidantes, et les entrevues n'ont été menées qu'auprès d'un nombre limité d'organismes; certaines opinions peuvent donc avoir été omises.

Résultats de l'analyse contextuelle

Organismes qui soutiennent les personnes proches aidantes non rémunérées

Au cours de la recherche, nous avons découvert que si les organismes soutenant les personnes proches aidantes sont nombreux, ceux consacrés exclusivement aux personnes non rémunérées qui favorisent le vieillissement à domicile est toutefois plus restreint.

L'analyse a répertorié **23 organismes offrant des programmes aux personnes proches aidantes non rémunérées qui favorisent le vieillir chez soi**. Dans la pratique, il a toutefois été difficile d'isoler des autres ressources de soutien celles s'adressant exclusivement aux personnes proches aidantes qui favorisent le vieillir chez soi. En menant l'analyse, nous avons consigné les renseignements de 33 organismes canadiens proposant des programmes de soutien aux personnes proches aidantes, auxquels celles qui favorisent le vieillissement à domicile peuvent accéder (voir la figure 2). La base de données ne fournit toutefois pas une liste complète de tous les organismes de soutien aux personnes proches aidantes au Canada.

Nous avons extrait les données suivantes des sites Web des organismes :

- le nom de l'organisme;
- son site principal;
- les noms des programmes offerts;
- un résumé du programme;
- les types de ressources de soutien proposées.

Figure 2. Nous avons répertorié 23 organismes proposant des programmes axés sur le vieillir chez soi.



Voir l'annexe B pour consulter la liste des organismes par domaine d'intérêt.

Emplacements des organismes

Nous avons répertorié les programmes à l'échelle régionale, provinciale, territorial. Voir la liste complète des organismes qui fournissent des programmes à l'annexe C. Voici un résumé des organismes par région géographique :

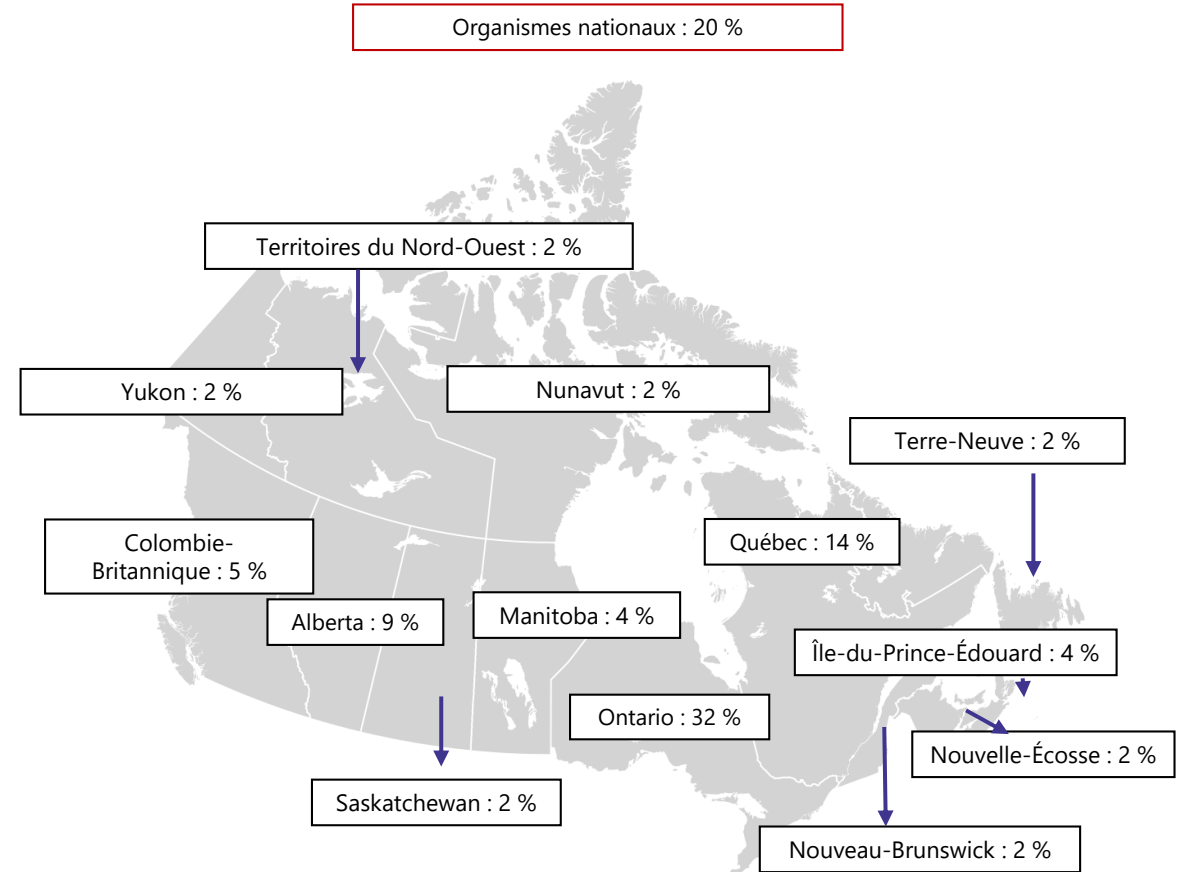
Provincial et Territorial

- 18 en Ontario
 - (dont 2 étudiés à l'échelle régionale – Toronto et Peel)
- 8 au Québec
- 5 en Alberta
- 3 en Colombie-Britannique
- 2 à l'Île-du-Prince-Édouard
- 2 au Manitoba
- 1 au Yukon
- 1 en Saskatchewan
- 1 au Nouveau-Brunswick
- 1 à Terre-Neuve-et-Labrador
- 1 en Nouvelle-Écosse
- 1 au Nunavut
- 1 dans les Territoires du Nord-Ouest

Organismes nationaux

- 11 organismes nationaux (qui fournissent des services dans plusieurs provinces)

Figure 3. Répartition des organismes par emplacement géographique (n = 56)



Types de soutien proposés

Les différents types de soutien offerts par les programmes sont décrits ci-après, en ordre décroissant de fréquence.

1. Information et ressources

L'accès à des informations était le type de soutien le plus souvent proposé. Ces informations comprenaient les ressources éducatives destinées aux personnes proches aidantes, comme la formation et les webinaires, et portaient souvent sur la prestation de soins de qualité aux patientes et patients. Elles traitaient aussi de la gestion des facteurs de stress et des stratégies à utiliser en situation de proche aidance, et incluaient des conseils pour communiquer avec le personnel de la santé.

2. Aide pour accéder aux services

Ce type de soutien était notamment matérialisé par la mise à disposition d'une base de données sur les ressources, de liens vers des ressources et de consultations. Par exemple, l'organisme Appui pour les proches aidants au Québec est un service de consultation, de renseignements et d'orientation (répertoire de ressources).

3. Soutien social et par les pairs

Le soutien entre pairs individuel ou en groupe (en ligne ou en présentiel), et la création d'espaces virtuels sûrs permettant un partage d'expériences sont des exemples de soutien social ou entre pairs.

4. Services de relève

Les services de relève aux personnes proches aidantes comprennent les soins pendant la nuit (jusqu'à 14 jours) de même que des services de participation sociale. Si certains services de relève ont un coût, d'autres sont gratuits.

5. Représentation

Ce type de soutien consiste notamment à encourager les gouvernements à reconnaître les personnes proches aidantes non rémunérées et à fournir des mesures de soutien accessibles.

6. Ligne d'aide en tout temps

Les services de ligne d'aide orientent les personnes proches aidantes vers les services de soutien locaux. La ligne d'assistance en tout temps de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario en est un exemple.

7. Soutien financier

Les soutiens financiers comprennent les crédits d'impôts fédéraux et provinciaux. Aucun programme n'offrait un soutien financier direct aux personnes proches aidantes non rémunérées.

Types de soutien proposés

L'information est le type de soutien le plus souvent proposé

Pour l'ensemble des organismes étudiés (n = 56) :

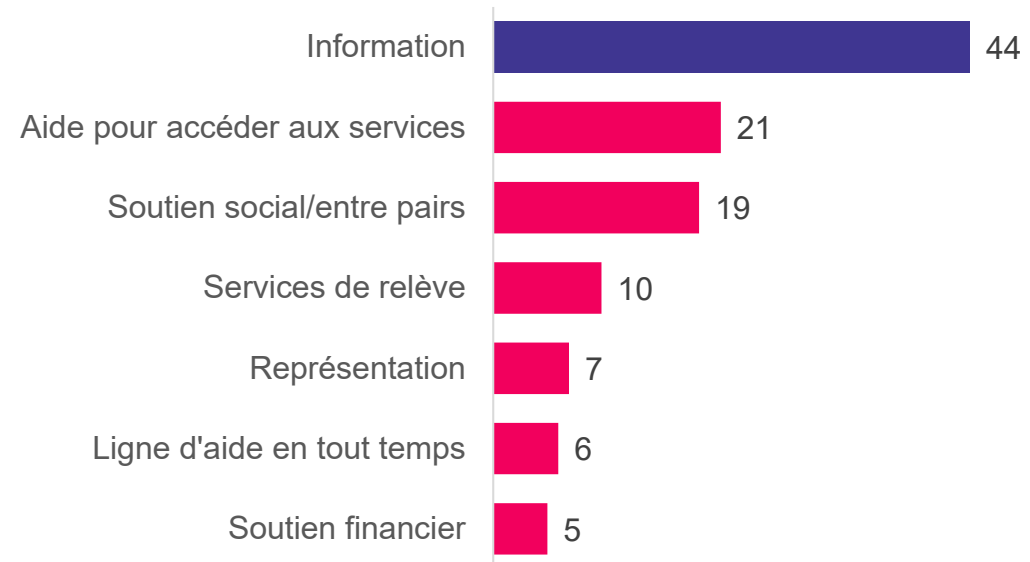
- **L'information éducative et les conseils sur la prestation de soins** (n = 43, 77 %) étaient les types de soutien les plus fréquemment proposés.
- **L'aide pour accéder aux services** (n = 21, 38 %) arrivait au second rang des types de soutien les plus fréquemment proposés.
- Les services de **soutien social et entre pairs** arrivaient au troisième rang (n = 19, 34 %).
- Le soutien financier était le moins fréquemment proposé (n = 5, 9 %), ce qui révèle une lacune potentielle dans ce domaine.

De nombreux organismes proposaient plus d'un type de soutien

- Pour être inclus dans l'analyse, un organisme devait offrir au moins un des types de soutien mentionnés précédemment, mais bon nombre d'entre eux (n = 33, 59 %) offraient deux types ou plus.
- La figure 5 résume les types de soutien proposés.

« Nous prônons la reconnaissance et le soutien des familles, des proches et des voisines et voisins, dont les soins prodigués sans rémunération forment le pilier invisible du système de santé de l'Ontario »
(traduction libre) – Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario

Figure 5. Types de soutien proposés par les 56 organismes



Les besoins des personnes proches aidantes sont diversifiés

Il est ressorti de l'analyse que certains programmes répondent aux besoins de différents groupes de personnes proches aidantes. Ce constat souligne le fait que ces personnes viennent d'horizons variés et peuvent avoir des besoins différents. Nous présentons ci-dessous différents groupes de personnes proches aidantes qui pourraient

Jeunes

Les jeunes personnes proches aidantes comprennent les enfants ou les jeunes de 5 à 18 ans qui jouent un rôle de proche aidance auprès d'un parent, d'un grand-père, d'une grand-mère, d'un frère, d'une sœur ou de tout autre membre de la famille. Elles sont confrontées à la difficulté de trouver un équilibre entre la responsabilité des soins et l'école, leur vie sociale et leur développement personnel. Les programmes Young Carers de l'Hospice Toronto et Jeunes aidants naturels de l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario sont des exemples de soutien offert.

Personnes proches aidantes autochtones

Les personnes proches aidantes membres d'une Première Nation, inuites et métisses doivent avoir accès à des soins respectueux et adaptés à leur culture pour elles-mêmes et les personnes dont elles prennent soin. Bien que l'OSANO ait compilé une liste de ressources qui pourraient aider les personnes proches aidantes des communautés autochtones, l'analyse a néanmoins mis en évidence un manque d'information sur les soutiens adaptés aux personnes proches aidantes autochtones.

Personnes 2SLGBTQIA+

Selon l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario, pas moins de 250 000 personnes proches aidantes au Canada prennent soin d'une personne 2SLGBTQIA+ ou s'identifient comme telles. Les membres de la communauté 2SLGBTQIA+ peuvent rencontrer des difficultés particulières comme la discrimination dans les établissements de santé, et pourraient avoir à défendre leurs intérêts pour obtenir des soins inclusifs et culturellement adaptés.

Personnes âgées

Les personnes âgées, généralement considérées comme les personnes âgées de 55 ans et plus, font souvent face à des problèmes de santé liés à l'âge, ce qui peut rendre la prestation de soins exigeante sur les plans physique et émotionnel. Elles peuvent aussi avoir besoin d'aide afin de naviguer dans le système de santé pour leurs propres besoins.

Membres des communautés éloignées

Les personnes proches aidantes qui vivent dans des régions éloignées ou rurales ont pour difficulté un accès limité aux ressources et aux services de santé. Elles peuvent donc devoir parcourir de longues distances pour recevoir du soutien ou se rendre à leurs rendez-vous médicaux, ce qui peut poser des problèmes logistiques ou financiers. L'analyse n'a par ailleurs recensé aucune ressource de soutien adaptée pour ce groupe de personnes proches aidantes.

Personnes proches aidantes à double tâche

Les personnes proches aidantes à double tâche sont des personnes qui prodiguent des soins à domicile et au travail. Elles sont confrontées au défi de trouver un équilibre entre les responsabilités de soins de deux groupes distincts.

Personnes proches aidantes occupant un emploi

De nombreuses personnes proches aidantes fournissent des soins non rémunérés à quelqu'un tout en occupant un emploi. Ces personnes, tout comme leurs employeurs, tirent avantage d'un milieu de travail inclusif qui répond à leurs besoins.

Résultats des entrevues individuelles

Ce que nous avons entendu lors des entrevues

Nous avons mené sept entrevues en tout (six en anglais et une en français) auprès de personnes de six organismes qui soutiennent les personnes proches aidantes favorisant le vieillir chez soi dans l'ensemble du Canada.

Les organismes rencontrés comprenaient des prestataires nationaux, provinciaux et régionaux, de même que deux universités (Université McMaster et Université de l'Alberta) qui mènent des recherches et fournissent de l'aide dans ce domaine. Bien que certains de ces organismes soient relativement nouveaux dans le milieu du soutien aux personnes proches aidantes (par exemple, l'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario a été fondé en 2019 et le Centre canadien d'excellence pour les aidants a été lancé en 2022), d'autres sont actifs depuis de nombreuses années (par exemple, des recherches s'étendant sur des décennies).

Les organismes partageaient des objectifs similaires pour améliorer la vie des personnes proches aidantes. La définition des personnes proches aidantes comprend les personnes qui favorisent le vieillir chez soi et s'étend souvent pour englober « *quiconque prend soin d'une personne (de 18 ans ou plus) ayant perdu son autonomie ou la capacité de prendre soin d'elle-même* ».

Le soutien proposé aux personnes proches aidantes varie selon les organismes. Les organismes interrogés étaient diversifiés et les ressources de soutien proposées aux personnes proches aidantes l'étaient aussi. Par exemple :

- L'Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario offre une ligne d'assistance en tout temps, des ressources en ligne, des communications et des partenariats avec des établissements de soins de santé primaires.
- L'Université de l'Alberta propose des formations aux prestataires de soins de santé pour soutenir les personnes proches aidantes.
- L'organisme Baluchon Répît long terme au Québec fournit un soutien direct sous forme de soins de relève à domicile.

Les organismes qui proposent des services gratuits s'appuient sur des fonds publics, des subventions et des dons. Parmi les organismes interrogés, plusieurs proposaient gratuitement leurs services aux personnes proches aidantes. Ces organismes étaient financés par des fonds publics, des subventions (par exemple, de Centraide) et des dons. Lors des entrevues, certaines personnes ont souligné la nécessité d'un financement public ininterrompu pour continuer à proposer gratuitement leur programme aux personnes proches aidantes.

Liste des organismes interrogés

- Baluchon Répît long terme
- Centre canadien d'excellence pour les aidants
- Family Service Toronto
- Université McMaster
- Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
- Université de l'Alberta

« Dans un monde idéal, la personne proche aidante serait considérée comme un membre à part entière de l'équipe soignante et recevrait le soutien et les outils nécessaires pour jouer son rôle dans toutes les transitions du système. »

Exemples de soutien

Les entrevues individuelles nous ont permis de répertorier une gamme de ressources de soutien proposées aux personnes proches aidantes. Vous trouverez sur cette page la liste des principaux soutiens fournis par les organismes interrogés.

Université de l'Alberta

- L'initiative Caregiver-Centered Care vise à mener des recherches pratiques sur les besoins des personnes proches aidantes et sur la façon dont les prestataires de soins de santé peuvent les soutenir.
- Elle propose également des cours de formation à ces derniers.
- <https://www.caregivercare.ca/research>

Université McMaster

- L'Université McMaster mène des recherches sur la proche aidance, financées par des bourses des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) et du Conseil de recherches en sciences humaines du Canada (CRSH).
- Elle propose également des outils et des ressources pour mettre en place des milieux de travail adaptés aux personnes proches aidantes.
- <https://ghw.mcmaster.ca/>

Centre canadien d'excellence pour les aidants

- Le Centre propose des listes de ressources pour les personnes proches aidantes de tout le Canada.
- Il finance aussi des réseaux de soutien de personnes proches aidantes et des communautés de pratique, notamment des congrès.
- Il appuie également les efforts de représentation des personnes proches aidantes.
- Enfin, il organise le Sommet canadien pour les aidants
- <https://canadiancaregiving.org/fr/>

Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario

- Ligne d'assistance 24/7
- Soutien individuel par les pairs
- Ressources de soutien aux personnes proches aidantes sur la conscience de soi, la reconnaissance et l'éducation.
- Programme de coaching en aidance naturelle
- Bibliothèque d'apprentissage en ligne
- Cours sur le bien-être, la santé mentale et la consommation de substances
- Centre de soutien pour les partenaires de soins essentiels (PSE)
- Infolettres, trousse d'informations et webinaires
- <https://ontariocaregiver.ca/fr>

Baluchon Répit long terme (Québec)

- Offre du répit sur plusieurs jours (de 4 à 14 jours) aux personnes proches aidantes qui souhaitent garder leur proche non autonome à domicile.
- <https://repertoire.lappui.org/fr/organisation/baluchon-repit-long-terme-a-domicile>

Unité Seniors and Caregivers Support Service de Family Service Toronto

- Caring for Caregivers (un groupe périodique de soutien par les pairs)
- <https://familyservicetoronto.org/our-services/programs-and-services/seniors-and-caregivers/>

Pratiques prometteuses

Au cours des entrevues, on nous a parlé de certaines des pratiques les plus prometteuses pour soutenir les personnes proches aidantes favorisant le vieillir chez soi. Les organismes ont recueilli des données sur ces pratiques à l'aide d'une combinaison de recherches qualitatives et quantitatives. Voici quelques pratiques prometteuses :

- ✓ **Offrir une gamme de ressources de soutien** pour répondre aux besoins individuels, notamment du soutien par les pairs et du counseling.
- ✓ **Aider les personnes proches aidantes à s'y retrouver dans les ressources de soutien disponibles** pour accéder à celles dont elles ont besoin.
- ✓ **Favoriser le bien-être physique et mental des personnes proches aidantes**, y compris en fournissant du soutien lorsqu'elles se sentent dépassées ou en détresse.
- ✓ **Fournir aux personnes proches aidantes l'occasion de se réunir** pour s'épauler mutuellement.
- ✓ **Former les employeurs** sur l'importance de soutenir les personnes proches aidantes dans le milieu de travail et de mettre en place des milieux adaptés.
- ✓ **Sensibiliser le personnel de la santé** à l'importance de reconnaître les personnes proches aidantes et le rôle vital qu'elles jouent dans l'équipe soignante.



« Généralement, les personnes proches aidantes sont une population plutôt négligée, puisque nous avons tendance à nous concentrer sur les personnes âgées à risque. Elles constituent pourtant une population à risque, et peu ont conscience que la prestation de soins leur impose un lourd fardeau pouvant conduire à l'épuisement, dont elles n'ont pas la possibilité de parler. »

Leçons apprises

Au cours des entrevues, les organismes ont partagé avec nous les principales leçons apprises concernant le soutien aux personnes proches aidantes. Bien que les besoins exacts varient d'une personne à l'autre, **dans l'ensemble, les personnes proches aidantes** :

- peuvent ne pas se reconnaître ou s'identifier comme telles, et ainsi ignorer de quelles ressources de soutien elles peuvent bénéficier;
- peuvent percevoir l'orientation dans le système de santé comme un fardeau;
- tirent avantage à recevoir du soutien tôt dans le processus, « avant d'atteindre l'épuisement »;
- ont besoin de soins de relève, de soutien en santé mentale et de soutien par les pairs;
- apprécient avoir accès à du soutien par les pairs et du counseling en ligne;
- requièrent du soutien lorsque les besoins de prestation de soins changent (par exemple, lorsque le niveau de soutien nécessaire augmente);
- bénéficient d'être reconnues comme membres de l'équipe soignante; elles se sentent mieux épaulées lorsqu'elles savent qu'un organisme ou un prestataire comprend les difficultés auxquelles elles font face.

À l'échelle organisationnelle, on a entendu que les organismes ont besoin de ressources dédiées, par exemple un financement public, pour maintenir les programmes.



« Les personnes proches aidantes souhaitent avoir l'appui des prestataires de soins de santé, un appui qui fait toute la différence pour elles. Au fond, il faut se demander de quelle aide elles ont besoin pour les soins et élaborer un outil d'évaluation des besoins comme celui qu'on utilise dans les soins à domicile pour les aider à naviguer dans le système. »

« Ce qui fait toute la différence, c'est lorsque l'on veille à ce que les personnes proches aidantes soient reconnues et valorisées comme membres de l'équipe soignante, non seulement à titre de mandataire du patient, mais en tenant réellement compte de leur point de vue. »

Et après?

Prochaines étapes



Diffuser les principales conclusions de ce rapport pour sensibiliser la population canadienne aux ressources de soutien disponibles pour les personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile.

- Par exemple, dans le cadre de discussions d'équipe, lors de congrès et en ligne.



Renforcer les capacités de soutien aux personnes proches aidantes favorisant le vieillissement à domicile.

- Par exemple, veiller à incorporer le soutien aux personnes proches aidantes dans les outils et les ressources d'ESC comme les modèles de mise en œuvre, les évaluations des besoins et les cartographies des actifs.



Intégrer les résultats au programme *Favoriser le vieillir chez soi* d'ESC

- Par exemple, en étudiant les suggestions des divers programmes d'ESC comme *Foyer de soins sans mur*.

Annexes

Annexe A : Guide d'entrevue

À propos de l'entrevue : Excellence en santé Canada a demandé à Cathexis de mener une analyse contextuelle ainsi que des entrevues pour explorer les programmes de soutien aux personnes proches aidantes. L'entrevue portera sur les programmes mis en place par votre organisme et devrait durer au plus 30 minutes.

Cathexis transmettra à ESC les résultats dans un rapport final. L'équipe d'ESC utilisera l'information afin de diffuser les pratiques prometteuses et d'en accroître la portée.

Confidentialité : Avec votre permission, nous enregistrerons l'entrevue à des fins de prise de notes. Les notes et les enregistrements ne serviront qu'aux fins du présent projet.

M'autorisez-vous à enregistrer l'entrevue? _____

Contexte

1. Parlez-moi de votre organisme et du rôle que vous y jouez.
 - a. Depuis combien de temps votre organisme propose-t-il des programmes de soutien aux personnes proches aidantes?
 - b. Comment ces programmes cadrent-ils avec les objectifs de votre organisme?

À propos des programmes

1. Pouvez-vous décrire les programmes de soutien aux personnes proches aidantes qu'offre actuellement votre organisme? [La personne qui mène l'entrevue peut disposer de certains renseignements de base sur les programmes, tirés de l'analyse contextuelle.]
 - a. Quels défis ces programmes cherchent-ils à surmonter?
 - b. Facturez-vous des frais pour ces programmes? [On s'intéresse aux programmes ou aux pratiques qui s'inscrivent dans les programmes gouvernementaux.]
2. Quel est le public cible de ces programmes? Qui y participe généralement?
 - a. De quelle façon faites-vous la promotion de vos programmes auprès de votre public cible, et comment l'approchez-vous?
3. Collaborez-vous avec d'autres organismes ou agences pour mettre en œuvre vos programmes?
 - a. De quelle façon ces partenariats influencent-ils vos programmes?

Pratiques prometteuses

1. Pourriez-vous nous faire part de quelques exemples de réussites de vos programmes ou de personnes proches aidantes en ayant bénéficié?
 - a. Par quels autres moyens votre organisme mesure-t-il le succès ou les retombées de vos programmes?
2. Quelles leçons avez-vous apprises de vos expériences sur la mise en œuvre de programmes de soutien aux personnes proches aidantes?

Annexe B : Organismes par domaines d'activité

Organismes proposant des programmes à l'ensemble des personnes proches aidantes (n = 33)

Services de santé Alberta
L'archidiocèse de Toronto
Bayshore HealthCare
Centre canadien d'excellence pour les aidants
Association canadienne pour la santé mentale, Toronto
Caregiver Connections
Caregiver Exchange
Caregivers Alberta
Caregivers Nova Scotia
Caregiving Matters
Doctors of BC
Éducaloi
Family Caregivers of BC
Fondation Maison Gilles-Carle
Caring for the Caregiver du gouvernement de la Colombie-Britannique
Gouvernement du Canada

Gouvernement du Manitoba
Gouvernement du Nunavut
Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard
Gouvernement du Québec
Gouvernement du Yukon
Collège Holland / Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard
L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS
Université McMaster
RANQ
Saskatoon Council on Aging
Application Team CarePal
The Caregiver Space
Université de l'Alberta
VON Vivez chaque jour
Rainbow Caregivers Network
WoodGreen
Programme Young Carers

Organismes proposant des programmes aux personnes proches aidantes non rémunérées favorisant le vieillir chez soi (n = 23)

AGE-WELL
Société Alzheimer (Peel)
Association des proches aidants de la Capitale-Nationale et le centre communautaire « Wellness »
Baluchon Répît long terme
Association canadienne de soins et services à domicile
Portail palliatif canadien
CarePartners
Caring4Carers
Family Service Toronto
Forward with Dementia
Ministère des Anciens Combattants du gouvernement du Canada
Gouvernement du Nouveau-Brunswick
Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest
Hospice Palliative Care Ontario
Links2Care
Collège NorQuest
Nucleus Independent Living
Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario
Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
Provincial Geriatrics Leadership Ontario (PGLO)
Revenu Québec
Saint Elizabeth Health
Seniors Newfoundland

Annexe C : Organismes par emplacement géographique

Alberta (n = 5)

- Services de santé Alberta
- Caregivers Alberta
- Caregiver Connections
- Collège NorQuest
- Université de l'Alberta

Colombie-Britannique (n = 3)

- Doctors of BC
- Family Caregivers of BC
- Caring for the Caregiver du gouvernement de la Colombie-Britannique

Manitoba (n = 2)

- Portail palliatif canadien
- Gouvernement du Manitoba

Nouveau-Brunswick (n = 1)

- Gouvernement du Nouveau-Brunswick

Terre-Neuve (n = 1)

- Seniors Newfoundland

Territoires du Nord-Ouest (n = 1)

- Gouvernement des Territoires du Nord-Ouest

Nouvelle-Écosse (n = 1)

- Caregivers Nova Scotia

Nunavut (n = 1)

- Gouvernement du Nunavut

Ontario (n = 18, dont deux sites Web régionaux recherchés)

- Société Alzheimer (Peel)
- L'archidiocèse de Toronto
- Bayshore HealthCare
- Association canadienne pour la santé mentale, Toronto
- Caregiver Exchange
- CarePartners
- Caring4Carers
- Family Service Toronto
- Hospice Palliative Care Ontario
- Links2Care
- Université McMaster
- Nucleus Independent Living
- Coalition des aidantes et aidants naturels de l'Ontario
- Organisme de soutien aux aidants naturels de l'Ontario
- Provincial Geriatrics Leadership Ontario (PGLO)
- Rainbow Caregivers Network
- WoodGreen
- Programme Young Carers

Île-du-Prince-Édouard (n = 2)

- Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard
- Collège Holland / Gouvernement de l'Île-du-Prince-Édouard

Québec (n = 8)

- Association des proches aidants de la Capitale-Nationale et le centre communautaire « Wellness »
- Baluchon Répit long terme
- Éducaloi
- Fondation Maison Gilles-Carle
- Gouvernement du Québec
- L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS
- RANQ
- Revenu Québec

Organismes nationaux

– qui fournissent des services dans plusieurs provinces

(n = 11)

- AGE-WELL
- Centre canadien d'excellence pour les aidants
- Association canadienne de soins et services à domicile
- Caregiving Matters
- Forward with Dementia
- Gouvernement du Canada
- Ministère des Anciens Combattants du gouvernement du Canada
- Saint Elizabeth Health
- Application Team CarePal
- The Caregiver Space
- VON Vivez chaque jour